



Fordypningsoppgave

VAD750 Omsorg ved alvorlig sykdom og død

Å leve med alvorlig kols i hjemmet

How to live with severe COPD in home environment

Anita Moa støve

Totalt antall sider inkludert forsiden: 50

Molde, 15.05.2014



Høgskolen i Molde
Vitenskapelig høyskole i logistikk

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Else Jørgensen

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjennelse.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

☒ ja ☐ nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

☐ ja ☒ nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

☐ ja ☒ nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

☐ ja ☒ nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 15.05.2014

Antall Ord: 10006

Sammendrag

Bakgrunn:

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS), er en sykdom en ikke blir frisk av. Hyppigheten av kols både på verdensbasis og i Norge er økende. Folkehelseinstituttet anslo i 2013 at ca. 20000 personer var rammet av alvorlig kols. Antall dødsfall forventes å øke med mer enn 30 % de neste 10 årene, noe som vil gjøre sykdommen til den tredje største globale dødsårsak. Med innføring av samhandlingsreformen i 2009 vil en i kommunene få større utfordringer med denne pasientgruppen. Mange fra denne gruppen opplever å ha redusert livskvalitet og det er viktig for helsepersonell å få mer kunnskap hvordan pasientens livskvalitet påvirkes når de bor hjemme.

Hensikt:

Hensikten med litteraturstudien var å belyse de utfordringer hjemmeboende pasienter med alvorlig kols har i dagliglivet, og undersøke om det er ulike tilnærminger som kan øke livskvaliteten.

Metode:

Litteraturstudie basert på 10 forskningsartikler.

Resultat:

Å leve med Kols i dagliglivet har flere nyanser som berører både fysiske, psykiske og sosiale områder av dagliglivet. Pasienter kan oppleve rolleforandring og endring i forhold til fysisk aktivitet. Pasientene opplever at de er avhengig av både familien og kvalifisert personell, samtidig som de opplever at en kan ha god livskvalitet og med alvorlig kols.

Konklusjon:

Hjemmeboende pasienter må ha bedre innsikt i egen sykdom for å bli bedre rustet til å leve med alvorlig kols. I tillegg må kommunen kunne stille med kvalifisert hjelp.

Hverdagslivet blir forandret når en har alvorlig kols og for å hjelpe pasienten må sykepleieren få mulighet til å ha en annen tilnærming en det har vært mulig for frem til nå.

Organisering av tjenesten kan bety nye for hvordan pasientene opplever livskvalitet i hverdagen.

Skal pasienter kunne beholde livskvaliteten for at de får hjelp må kompetansen økes i hjemmesykepleien, også i forhold til palliativ omsorg.

Søkeord:

Copd, nurse, patients, life quality, community health services, home care service, chronic obstructive pulmonary disease.

Abstract

Background:

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a disease not being cured of. The frequency of COPD, both globally and in Norway are increasing. Public Health estimated in 2013 that about 20.000 people were affected by severe COPD. The number of death is expected to increase by more than 30% over the next 10 years, which will make the disease the third largest cause of death worldwide.

With the introduction of interaction reform in 2009 a municipal few greater challenges with this population. Many of this group feel they have reduced quality of life and it is important for healthcare professionals to learn more how the patient's quality of life is affected when they live at home.

Purpose:

The purpose of the literature study was to elucidate the challenges home patients with severe COPD have in everyday life, and examine the different approaches that can improve quality of life.

Method:

Literature study based on 10 research papers.

Results:

Having specially trained (special education) nurses in the home, who know the patients well, had good impact on the patient's experience of quality of life.

To coordinate services patient required, saved the patient a lot of frustration and fear of disease, and the patient's experience that they despite severe illness had an active life.

The fact that patients received good information and guidance on drug treatment meant that patients were more concerned with symptom relief and increased their knowledge of COPD exacerbations.

Conclusion:

Home patients must have better insight into their illness to be better routed to live severe COPD. In addition, the municipality must be able to provide qualified assistance.

Everyday life is changed when one has severe COPD and to help the patient, the nurse will have the opportunity to have a different approach than has been possible up to now.

Organization of service can mean a lot to how patients experience the quality of life everyday life. Patients should be able to keep the quality of life that they receive assistance must be increased expertise in home care, in relation to palliative care. There are five main themes in the literature study, they must be seen in context, when all aspects affecting the COPD disease, and course.

Keyword:

COPD, nurse, patients, life quality, community health services, home care service, chronic obstructive pulmonary disease

Innhold

1.0	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2	Studiens hensikt	2
2.0	Teoretisk perspektiv	2
2.1	Kronisk obstruktiv lungesykdom (Kols).....	2
2.2	Grad 4 og kolsforverring.....	3
2.3	Sykepleier i hjemmet og pasient med kols.....	3
2.4	Fysisk aktivitet og kols.....	4
2.5	Livskvalitet.....	4
3.0	Metode.....	6
3.1	Inklusjonskriterier.....	6
3.2	Datainnsamlinger/litteraturinnsamlinger	7
3.3	Kvalitetsvurdering.....	7
3.4	Etisk godkjenning	8
3.5	Analyse.....	8
4.0	Resultat.....	10
4.1	Å leve med kols i dagliglivet	10
4.2	Pasientens rolle i familielivet.....	12
4.3	Kols og fysisk aktivitet	12
4.4	Pasientens behov for hjelp og faglige kvalifikasjoner.....	14
4.5	Opplevelse av livskvalitet selv om man er alvorlig kolssyk	15
5.0	Diskusjon	16
5.1	Metodediskusjon.....	16
5.1.1	Datainnsamling/litteratursøk.....	16
5.1.2	Kvalitetsvurdering.....	17
5.1.3	Analyse.....	17
5.2	Resultatdiskusjon	17
5.2.1	Pasientens behov for innsikt i egen sykdom, kvalifisert hjelp og kommunens ansvar.....	17
5.2.2	Hverdagslivet blir forandret.....	20
5.2.2	Organisering av tjenesten har betydning.....	24
5.2.3	Palliativ omsorg i hjemmet også for pasienter med kols.....	26
6.0	Konklusjon.....	27
	Litteraturliste.....	28

Vedlegg

Vedlegg 1: Liste over relevante funn

Vedlegg 2: Inkluderte artikler

Vedlegg 3: Søkehistorikk

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS), er en sykdom en ikke blir frisk av. Hyppigheten av kols både på verdensbasis og i Norge er økende (Helsedirektoratet 2012). I følge Nasjonale retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging av kols (Helsedirektoratet 2012), er det 25000 til 350 000 mennesker i Norge med varierende grad av kols. Det er særlig i den eldre aldersgruppen at denne tendensen er økende, men sykdommen rammer også yngre mellom 19 og 44 år. I Nasjonale retningslinjer (2012) påpekes det at antallet personer som får diagnosen kols er økende for personer over 40 år. Folkehelseinstituttet anslo i 2013 at ca. 20000 personer var rammet av alvorlig kols, det vil si grad 4 av 4 grader. Antall dødsfall forventes å øke med mer enn 30 % de neste 10 årene, noe som vil gjøre sykdommen til den tredje største globale dødsårsak. Denne utviklingen gjør det relevant å fordype seg i dette tema.

Med innføring av samhandlingsreformen i 2009 vil en i kommunene få større utfordringer med denne pasientgruppen. I følge samhandlingsreformen (2009) skal en både redusere innleggelser på sykehus på grunn av kols og ta imot pasienter som er innlagt i sykehus mye raskere enn tidligere.

I tillegg til fokus på denne globale og nasjonale utvikling generelt i helsevesenet er det også viktig for meg som sykepleier i hjemmesykepleien å fordype meg i dette tema. Å kunne fordype seg i en pasientgruppe som en møter hver dag i sitt arbeid som hjemmesykepleier er faglig utfordrende og spennende.

En tredje årsak til at det oppleves som aktuelt å fordype seg i tema, er at jeg har en nær pårørende som har kols grad 4. Jeg har sett at det byr på store utfordringer å være i denne situasjonen med lite informasjon om hvordan sykdomsutviklingen kan bli fremover, og lite informasjon om hva pasienten kan gjøre i hjemmet etter hvert som sykdommen utvikler seg. Det kan også se ut som om det ikke er naturlig å be om støtte fra hjemmesykepleie, hverken fra leges eller pasientens side. Dette gjelder særlig unge pasienter med kols. Mange av pasientene vet ikke at de kan be om hjemmesykepleie engang, og mange tror hjemmesykepleie er for de som er over 70 år.

Min opplevelse etter års arbeid med denne pasientgruppen, er at mange har redusert livskvalitet, og det er viktig for meg som sykepleier å få mer kunnskap om hvordan pasientens livskvalitet påvirkes når de bor hjemme. Finnes det andre tilnærminger enn vi bruker i dag til denne pasientgruppen som kan være med på å øke livskvaliteten?

Kols er en sykdom det er skrevet mye om, men som helsepersonell ikke snakker nok om i det daglige arbeidet med disse pasientene. Ved å skrive en oppgave om kols, ønsker jeg å finne ut mer om hvilke utfordringer disse pasienter har og om det er andre måter vi som hjemmesykepleier kan hjelpe dem når de ikke er innlagt i sykehus. Med bakgrunn i disse refleksjonene blir hensikten med litteraturstudien som følger.

1.2 Studiets hensikt:

Hensikten med litteraturstudien var å belyse de utfordringer hjemmeboende pasienter med alvorlig kols har i dagliglivet, og om det er ulike tilnærminger som kan øke livskvaliteten.

2.0 Teoretisk perspektiv

2.1 Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)

I Norge er det ca. 7 % av befolkningen som har utviklet kols. For å diagnostisere kols, må en blant annet ha en reveribilitetstest. Denne gjennomføres ved hjelp av en spirometriundersøkelse etter inhalasjon av beta-2-agonister (Christensen m.fl. 2013). Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er en sykdom en ikke blir frisk av, og dødeligheten av kols har økt betydelig. Det har sammenheng med økt levealder i befolkningen, der både menn og kvinner har vært røykere. Sykdommen kjennetegnes ved en betennelsesprosess i luftveiene og lungevev, og pasienten plagdes av hoste og oppspytt. I tillegg gir sykdommen tap av elastitet i muskulaturen i lungevevet og økt luftveismotstand, noe som medfører problem med å tømme luft fra lungene. Ved systematisk inflammasjon frigjøres skadelige celler i sirkulasjonen, og dette vil igjen sette i gang unormale tilhelingsprosesser, dette kan føre til sjelettmuskelsvekkelse, atrofi og kacheksi. Dette vil igjen påvirke komorbide sykdommer som hjerte- og karsykdommer, hjertesvikt, Osteoporose, anemi, lungekreft, depresjon og diabetes mellitus. Av de pasientene som har kols i grad 4, lever ca. 60 % i mer enn 10 år og vil gjennom disse årene ha et økende behov for hjelp (Hjalmarsen 2012).

Stadieinndeling av kols

<u>Gradering av kols</u>	<u>Fev1(%)</u>	<u>klinisk konsekvens</u>
Mild	> 80%	ingen aktuelle
Moderat	50-80%	dyspne ved anstrengelse og ved akutt forverring
Svær	30-50%	hyppig forverring og reduert livskvalitet
Meget svær	< 30%	livstruende dårlig ved forverring

(Kaasa 2011)

Ved grad 4 vil pasienten være plaget med følelsen av ikke å få puste. Det å kunne spise, kle på seg er svært utfordrende for pasienten og kan ta lang tid. Pasienten har redusert muskelstyrke, dette hemmer igjen kraften når pasienten trenger å puste, han får nedsatt hostekraft. På grunn av at pasienten ikke er i aktivitet, har nedsatt pusteevne og ikke greier å ta til seg nok mat, er pasienten spesielt utsatt for lungebetennelse. Økende innsnevring i luftveiene, påvirker hjertet over tid (Kaasa 2010).

2.2 Grad 4 og kolsforverring

Pasienter med kols grad 4 er lett mottagelig for infeksjoner og tåler dette dårlig. En forverring av sykdommen, kolsforverringer, skyldes som oftest virus og bakterieinfeksjon. Symptomer kan være åndenød, utmattelse, angst, smerte, depresjon, søvnløshet, anoreksi og obstipasjon. Kolsforverring fører til fortykkelse av bronkieveggen, obstruksjon av luftveiene, økt sekret og tap av lungevevselastitet. Dette vil igjen føre skader i luftveiene og forandringer i bronkieveggen. Tap av lungevæskeelastitet gjør at pasienten blir utmattet og skjelett og muskler påvirkes (Kaasa 2011). Dette vil igjen påvirke livskvaliteten til pasienten i form av isolasjon, følelsesmessig belastning, lavt fysisk funksjonsnivå og multiple fysiske symptomer (Kaasa 2011).

2.3 Sykepleie i hjemmet og pasienter med kols

Alle situasjoner i hjemmet er unike, og er derfor uforutsigbare for de som arbeider med mennesker i hjemmene. En står overfor komplekse og etiske problemstillinger i arbeidet med mennesker som er alvorlige syke og bor hjemme (Thomassen 2011). Martinsen (2001) skriver at sykepleieren må gå fram med varsomhet i andres hus. Når en har alvorlig sykdom, har en ikke krefter til de daglige gjøremål som husvask, klesvask, og en har kanskje problemer med å utføre personlig hygiene. Om andres hus er urent og skittent, er

det like mye et spørsmål om hvilken livstolkning som ligger i rommene, og på hvilken tilnærming vi møter livstolkningene med. I møte med mennesker som trenger hjelp i hjemmet, bruker sykepleieren evnen til innlevelse, nærvær og prøver å forstå pasienten, skriver Martinsen (2001).

Hjalmarsen (2012) sier at oppfølgende behandling og pleie hjemme eller i sykehjem etter sykehusinnleggelse, ved kolsforverring er meget viktig for å unngå nye forverringer og reinnleggelser. Habilitere og rehabilitering av kolspasienter kan gå over lang tid, for noen til siste del av livet. Kjellehold (2012) påpeker at lindring av symptomer har stor betydning for kolspasienten, og at det har vært for lite vektlagt. Det er viktig at pasienter med kols får den hjelpen de trenger i det daglige, ikke bare medisinsk hjelp. Lungerehabilitering etter at pasienten har opplevd en kolsforverring, er med på å redusere innleggelse i sykehus, det er med på å øke livskvaliteten og en ser at dødeligheten reduseres (Hjalmarsen 2012).

2.4 Fysisk aktivitet og kols

Åndenød er voldsom ubehagelig og medfører angst og kan oppleves av pasienten som han blir kvalt. Dette kan oppleves så vanskelig for pasienten at han i ettertid av en slik opplevelse, slutter å være i fysisk aktivitet. I en studie av Renom (2010) tok en sikte på at kolspasienter skulle gå i 6 minutter i hurtig tempo (6 MWT). Dette viste seg å ha god effekt på kolspasienten over tid. Forskerne kunne se en bedring i FEV1 målingene som ble gjort av pasienten. Det viste seg og ha god effekt fysisk, psykisk og emosjonelt for pasientene som deltok i studien. Å opprettholde best mulig kondisjon for å sikre et best mulig oksygenopptak er betydningsfullt om en er alvorlig kolssyk. Det kan være pusteteknikk, hosteteknikk og korrekt bruk av hjelpemidler, som inhalasjonsmedikamenter og PEP-utsyr (Almås 2003).

2.5 Livskvalitet

Livskvalitet er et relativt nytt begrep. Pigou var den første som nevnte begrepet i boken Økonomi og velferd fra 1920 (Whal og Hanestad 2004). På 1950-tallet ble livskvalitet et forskningsfelt innenfor velferdsdagene. Det er nedfelt i flere offentlige utredninger at livskvalitet er et etablert mål for virksomheten, eksempelvis NOU 1991:10 og NOU 1999:2.

Verdens helseorganisasjon har utviklet definisjon av livskvalitet, der defineres livskvalitet som: «*individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards, and concerns*» (Rustøen 39:2004). Whal og Hanestad skriver at uavhengig av hvordan en definerer livskvalitet, handler det om personens egen opplevelse av sin tilværelse, det fokuseres på flere sider av livet, og det har betydning hvilke verdier, mål og forventninger personen har. Noe av årsaken til at det er økt fokus på livskvalitet, er at det i samfunnet er flere eldre, flere som lider av kroniske sykdommer, og kroniske plager. Dette kan innebære funksjonssvikt og begrensninger i livsutfoldelse (Whal og Hanestad 2004). Det er vanskelig og konkretisere livskvalitet. Er det det gode liv? og hva er det gode liv? Dette er det ingen fasit på, fordi vi mennesker ser på livet individuelt (Whal og Hanestad 2004). Campbell (1972) sier følgende om livskvalitet: «*quality of life must be in the eye of the beholder*» (I Whal og Hanestad 2004).

For å forstå begrepet livskvalitet, kan en sette det inn i forskjellige rammeverk om hvordan personens oppfatning av livet er generelt. Globalt perspektiv, helseperspektiv, symptom-sykdomsperspektiv. Slike ulike modeller fremstår på ulike måter, en av modellene er, Spilkers livskvalitetsmodell (Spilker 1996)

Fysisk funksjon / arbeidsevne	Psykologisk funksjon	Sosial interaksjon	Somatiske sensasjoner
<u>Eksempel</u>	<u>Eksempel</u>	<u>Eksempel</u>	<u>Eksempel</u>
●Styrke	●Angst	●Evne til å delta i	●Smerte
●Energi	● Depresjon	interaksjon med andre	● Kvalme
●Evne til å utøve aktiviteter	●Frykt	(familie, venner, kolleger)	●Kortpustethet

Innenfor sykepleie og medisinen ble begrepet livskvalitet først interessant i 1970-80-årene. Dette hadde sammenheng med at på den tiden endret pasientens behov seg, flere pasienter fikk kreft, og flere lever lenger med sin sykdom (Rustøen 1998). For at pasienten skal få den best mulige hjelpen når de blir/er syk, må sykepleieren gjør det beste for at pasienten skal oppleve god livskvalitet i sin hverdag. Det er bestandig noe sykepleieren kan bidra med for at pasienten skal føle seg bedre, uansett framtidsutsikter og situasjon pasienten befinner seg i (Rustøen 1998). Å være positiv, se muligheter og ressurser, istedenfor å se problemer og begrensninger er viktig for å ha et godt utgangspunkt for å hjelpe pasienten

(Rustøen 1998). Ferrans og Powers (1990) definerer livskvalitet som: «*en persons følelse av tilfredshet eller utilfredshet med de områder i livet som er viktig for en*» (I Reitan og Schjølberg (2004).

Å leve med kronisk sykdom blir for pasienten en måte å tilbringe hver dag på. Studier har vist at når disse pasientene opplever god livskvalitet, har det sammenheng med å føle seg til nytte, at de er uavhengige, at pasienten har selvbestemmelse, har støtte fra nære personer, er trygg, opplever mestring utfra sin situasjon. I tillegg til at de opplever å ha så god helse de kan, og at en kan være i aktivitet (Burkhard 1989, Whal og Hanestad 2004). Næss sier at: «*livskvalitet er å ha det godt-å ha gode følelser og positive vurderinger av eget liv. Gode følelser forstås som glede, engasjement og kjærighet. Positive vurderinger forstås som tilfredshet, selvrespekt og opplevelse av mening*» (I Gjengedal og Hanestad 2007).

Mange undersøkelser har vist at for den alvorlige syke kolspasienten er det viktig at primærhelsetjenesten følger pasienten og hans pårørende tett. For at dette skal oppleves godt og trygt for den som er syk, er det viktig med spesialutdannede sykepleiere, som hjelper pasienten med å holde kontakt i hjemmet og til de som har med pasienten og gjøre i sykdomsforløpet (Kaasa 2011).

3.0 Metode

I denne oppgaven har jeg benyttet en systematisk litteraturstudie i innsamling av data for å svare på oppgavens hensikt. Forsberg og Wengstrøm (2013) sier at en systematisk litteraturstudie innebærer å søke systematisk, være kritisk i det en undersøker og sammenligne de funn til problemstillingen en har valgt.

3.1 Inklusjon kriterier

- Forskningsartikler i tidsrommet 2004-2014.
- Språk: norsk, svensk, dansk og engelsk
- Pasienter over 18 år
- Pasienter som bor hjemme
- Alvorlig kols

3.2 Datainnsamling/litteratursøk

I retningslinjene fra Høyskolen i Molde VAD 750 (2013) er det krav til at datainnsamling, kvalitetsvurdering, etisk hensyn og analysen skal være med i beskrivelsen i metodedelen av oppgaven. For at andre skal kunne gjenta undersøkelsen, må søkeprosessen også være godt beskrevet. Jeg søkte først hjelp hos Bibliotekar ved Høyskolen. I de første søk etter litteratur fant jeg noen relevante artikler om temaet, men de som kunne være av interesse for meg var kvantitative artikler og jeg var i utgangspunktet interessert i flest kvalitative artikler. Jeg tok i de siste søkene med flere søkeord enn jeg hadde til å begynne med, og fikk da etter hvert gode kvalitative artikler.

I hjelp til søket bruket jeg PICO-skjema:

P (patient) hvem vil du si noe om:

Copd, nurse, patients, chronic obstructive pulmonary disease.

I (intervention) hva vil du si noe om: Community health services, home care service.

O (outcome) med hvilket resultat: life Quality.

Jeg valgte å søke i databasen OVID, ovid medline®1946, Amed, PsykINFO.

Språk: Norsk Svensk, Dansk og Engelsk. Jeg hadde ingen begrensninger på kjønn. Dette for ikke å miste relevante artikler. Jeg ville ikke ha med barn i undersøkelsen, jeg satte derfor limits fra 18 år.

I søket søkte jeg kun med små bokstaver, dette for ikke å gå glipp av artikler. Jeg søkte på:

1.coped, chronic obstructive pulmonary disease og fikk

1517 treff.

2. limit 1, full text og fikk 453 treff.

3. limit 2, danish or english or norwegian or Swedish og fikk 448 treff.

4. copd og fikk 24593 treff.

5. limit 4 to english language, fikk da 20835 treff

6. limit 5 to full text fikk 9443 treff

7. limit 6 to(danish or english or norwegian or swedish, fikk da 9443 treff

8. Søkte på ordet nurse , fikk 143005 treff

9. søkte på ordet patient, fikk 1882151 treff

10.søkter life quality fikk 4309 treff

11. søkte på community helath nursing og fikk 18688 treff

12. søkte på community care services og fikk 30850 treff.

13. søkte på 4 or 8 or 9 og fikk 1981321 treff

14. søkte på 4 or 10 or 11 og fikk 47485 treff

15. søkte på 4 or 8 or 10 or 11 or 12 og fikk 2012411 treff.

16. søkte på 12 and 13 and 14 og fikk 2412 treff.

17. søkte på 6 and 7 and 16 and 17 og fikk 117 treff.

Ved å bruke logiske operatører som AND, OR vil en finne mer artikler som muligens omhandler det tema en vil skrive om. AND finner artikler som inneholder alle søkeord. OR finner artikler som inneholder ett av søkeordene (Nordtvedt m.fl. 2012). Jeg leste gjennom 117 abstrakter og lest 10 artikler i full tekst. Jeg har bestilt 2 artikler via Biblioteket. Etter sortering av disse var det 65 artikler som var igjen til en videre vurdering. Alle artiklene var skrevet på engelsk. Artiklene er fra de siste 10 år.

3.3 Kvalitetsvurdering

I de 65 artiklene jeg fant relevante, leste jeg sammendrag, hensikt, resultat og metode. Etter denne gjennomlesning satt jeg igjen med 10 artikler, 2 artikler er fra USA, 4 artikler fra England, 2 fra Sverige, 1 fra Australia og 1 fra Norge. Artiklene har jeg satt inn i en tabell (vedlegg 2). For å forstå hvordan jeg skulle kvalitetsbedømme de artiklene jeg har valgt ut, leste jeg artikkelen « Lesing og vurdering av forskningsartikler», skrevet av høyskolelektor Kristin Markussen (2004). Videre brukte jeg retningslinjene til Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. De har laget en standardisert sjekkliste for vurdering av kvalitative artikler. De forholdene som er vurdert er om jeg kan stole på resultatet, hva forteller resultatet og kan resultatet være til hjelp i min praksis (Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten 2006).

3.4 Etisk godkjenning

Når en som forsker skal utføre forskning på sårbare personer er det sentralt at en har reflektert over etiske implikasjoner med den forskning en ønsker å utføre, blant annet i forbindelse med intervju av de som er med i undersøkelsen. I denne litteraturstudie har alle studier som artiklene bygger på innhentet godkjenning fra Etisk komité der de har gjort studien, eller pasientene har gitt samtykke.

3.5 Analyse

Forsberg og Wengstrøm (2013) sier at for å analysere må en dele opp artiklene en undersöker i mindre biter, og undersøke hver enkelt bit. En setter så bitene sammen igjen, slik at det blir en ny helhet. Når materialet er gått gjennom på systematisk vis, kan en sette tema i hovedkategorier, og eventuelt arbeide videre med underkategorier. Å følge forskningsprosessen ulike trinn er viktig for at også leseren kan følge prosessen.

Forsberg og Wengstrøm (2013) skriver også at det er viktig at artiklene en jobber med er de en har tro på. Ved å lese abstrakt/fulltekst til de 65 artiklene satt jeg, som nevnt ovenfor, igjen med 10 artikler som jeg hadde tro på passet min hensikt best.

Det er ulike måter å analysere en teksts på, Forsberg og Wengstrøm (2013) deler analysen inn i 5 steg. Jeg har i store trekk fulgt denne måte og analyse mine artikler på.

Steg 1: Lese gjennom teksten som skal analyseres flere ganger, for å bli kjent med materialet (Forsberg og Wengstrøm 2013). De 10 artikler jeg satt igjen med som mitt datamateriale leste jeg igjennom flere gange for å få en god helhetsoversikt.

Steg 2: Neste steg er i følge Forsberg og Wengstrøm (2013) å finne ut hva teksten handler om. Lage koder og gi eksempel (fx. søvn, uro, stress). Jeg prøvde, ved å lese artiklene flere ganger, å finne eksempler fra pasientene som gikk igjen. Jeg så etter de utfordringer pasienten sa de hadde knyttet til egen sykdom, kunnskap om egen sykdom, det å være i eget hjem med alvorlig sykdom og kompetanse/tilnæringsmåter som sykepleierne brukte eller kunne ha brukt for å hjelpe. I tillegg var jeg oppmerksom på andre momenter som kan dukke opp i forbindelse med gjennomlesing av artiklene.

Steg 3: Lage kategorier av det en har funnet. Under dette steg så jeg nærmere på om noen av de eksempler jeg hadde funnet var kunne innplasseres under samme kategori og denne dela av analysen gikk veldig mye over i nest steg 4 hos Forsberg og Wengstrøm.

Steg 4: Kan kategoriene sammenfattes i ett eller flere tema? Tema er alltid en tolkning og kan formuleres til undertema. En søker å lage et mønster. Eksempel: likheter, ulikheter, motsetninger (Forsberg og Wengstrøm 2013).

Tidlig i analyseprosessen begynte jeg å benyttet ulike fargekoder på de eksempler, kategorier og tema jeg så gikk igjen i artiklene jeg analyserte. Dette gjorde det lettere å holde oversikt og etter endt analyse satt jeg igjen med følgende hovedtema:

- Å leve med Kols i dagliglivet
- Pasientens rolle i familielivet
- Kols og fysisk aktivitet
- Pasientens behov for hjelp fra familie og hjemmesykepleie
- Opplevelse av livskvalitet selv om man er alvorlig kolssyk

Steg 5: Tolke og diskutere resultatet (Forsberg og Wengstrøm (2013)). Dette steg er Resultatdiskusjonen i denne oppgave.

4.0 Resultat.

Inger Støren (2013) skriver at i resultatdelen er utfordringen å sammenfatte forfatterens funn i undersøkelsen, finne hva som er hovedtendensen i funnene og sammenstille funnene. Resultatet skal presenteres presist og skal være logisk skriver Forsberg og Wegstrøm, og leseren avgjør om resultatet besvarer hensikten med litteraturstudien (Forsberg og Wengstrøm 2013). I de 5 hovedtema under finner vi hovedtendensen i mine funn.

4.1 Å leve med Kols i dagliglivet

Innvirkningen på dagliglivet hadde ulike nyanser alt fra konsekvenser knyttet til familielivet og det sosiale liv, endring av tidligere livsstil og skyldfølelse (Barnett 2004 Fraser et.al 2006, Ek et.al 2011, Williams et.al 2007).

Mange av pasientene med alvorlig kols sliter med å få tilstrekkelig med luft ned i lungene. Å være tungpusten hele tiden, gjør at en kan bli engstelig, bli angstfull, få panikk. Dette kan føre til at mange pasienter blir frustrerte og trette. Det kan gå utover familielivet og pasientens sosiale liv (Barnett 2014). En pasient uttrykker det slik: «*Well, every day is different. Some days are worse. A bad day to some people is reasonable...A bad day to me is a nightmare*» (Barnett 108:2014).

Utfordringen mange opplevde, var at det sosiale livet de hadde hatt før, var vanskelig og fortsette med. Dette kunne være utfordrende for begge parter (Ek et.al 2011, Williams et.al 2007) så at flere av pasientene ble engstelige om deres nærmeste skulle reise bort, og at de

var avhengige av sykepleiere som hjalp de i hjemmet. Flere av pasientene hadde glede av å komme seg litt ut og snakke med andre mennesker, selv om de var alvorlig syke. En pasient oppsummerte det slik:

«it`s someone to talk to...and eh, if i don`t speak to anyone i get terribly depressed. You know I have always been amongst a lot of people, I suppose that`s what it is You know. And it`s always nice to talk....anyway» (Williams, Bruton, Ellis-Hill, McPerson 81:2007).

Sosial kontakt er viktig for alle mennesker, dette gjelder i like stor grad for mennesker med alvorlig sykdom. Pasienter med alvorlig kols får begrenset sin bevegelighet på grunn av nedsatt pusteevne og det er utfordrende for dem å forlate hjemmene sine, vanskelig å være sosiale, all energien deres går til å puste (Williams et.al 2007). Å leve med kols er svært utfordrende for mange av pasientene både fysisk, psykisk og emosjonelt. Mange av pasientene kunne fornekte sykdommen og opprettholdt livsstilen, selv om de hadde fått god informasjon om sykdommen og sykdomsutviklingen. En av pasientene i studien til Fraser m.fl (2006) sa det slik:

«About 30 years ago, i was first told that i had the beginning of emphysema... so what`s that mean? I mean, how bad can that be? I didn`t have time to be sick. I didn`t have time to have ailment, and so i didn`t let it bother me. I just continued to let it go worse, and ignored it. Then one day you wake up and you say, “oh, I can`t do this anymore. I can`t do that anymore. I guess it`s a bit of a shock” (Fraser m. fl. 554:2006).

Andre pasienter fortalte at livet hadde endret seg radikalt etter at de fikk kolsdiagnosen. De måtte endre på aktivitetsnivået, de måtte i mange tilfeller endre miljøet de hadde ferdes i. Mange av de alvorlig syke kolspasienter opplevde tap av muskelmasse, kroppslig tretthet, som igjen innvirket på sosial omgang med andre. En pasient sier: *«when other illness and infections set in, the body became weaker and more tired than usual, and the restrictions were experienced as being extremely hard»* (Ek et.al 1484:2010). For mange ble det til eksempel utfordrende å bo i en by med mye eksos (Fraser et.al 2006).

Flere pasienter følte skyld over egen sykdom. P.g.a. de hadde røket tobakk, noen hadde ikke greid å slutte med tobakk, tross forverring av sykdommen (Barnett 2006). En annen pasient valgte å fokusere på sin kolssykdom slik:

“It’s depressing, but you get over that...it’s awful to know you did it to yourself...Do everything you can and stay active and enjoy what you’ve got, because you can either make it good or bad. You have to decide what you are going to do with your life, and you have to accept that you did it... I just have to live with it and try to control it”(Fraser et.al 554:2006).

4.2 Pasientens rolle i familielivet

Flere av pasientene opplevde at deres roller ble forandret. De var avhengig av familie, venner og sykepleier, som hjalp dem med å komme gjennom dagene (Barnett 2014, Fraser et.al 2006, Ek et al 2011).

På grunn av pasientens besværlighet med pustevansker mister de ofte rollen de tidligere har hatt i familien. En kan miste intimiteten i et parforhold (Barnett 2014). Mye endret seg i forholdet til den fysiske aktiviteten, blant annet sexlivet. For å fokusere på andre verdier, valgte mange å tenke på at de hadde hverandre. Den friske i samlivet senket sitt tempo i dagliglivet (Ek et.al 2011). Av og til opplevdes det vanskelig for pasientene å be om hjelp. En av pasientene sier: *«I get very upset when my husband helps me. I realize there is nothing wrong with that, i just find it very hard to accept»* (Barnett 809:2014).

Noen pasienter fortalte at de sammen med sine ektefeller lærte seg å legge forholdene til rette, de laget seg andre rutiner, slik at det passet bedre til livssituasjonen de var i nå. Mange måtte endre prioriteringer i livet, slik at de fikk dagliglivet til å fungere på en god måte (Fraser et.al 2006).

4.3 Kols og fysisk aktivitet

De fleste pasienter med alvorlig kols får store pustebesvær ved å forflytte seg noe som i større eller mindre grad vil gå ut over deres aktivitetsnivå. Ved ikke å få pustet godt nok, blir mange pasienter engstelige, og de slutter å forflytte seg, men også i forhold til dette funn var det ulike nyanser. (Barnett 2014, Williams et.al 2007, Nicolson og Anderson 2003, Fraser et.al 2006, Ek et.al 2010, Milne et.al 2009, Leidly and Haase 1996).

En av pasientene i Barnett sin undersøkelse sier: *«I’d like to go for walks but i can’t. I just get breathless. When i sit in a Chair I’m fine. In the last six months I’ve only been out once”* (Barnett 809:2014). En annen pasient i undersøkelsen uttrykker det slik: *“Daily life*

can be hard and frustrating. You want to do so many thing but your body is just not able to” (Barnett 810: 2014).

I studie av Williams m.fl fant en at flere pasienter hadde stor glede av å greie og holde seg i aktivitet, tross at mange var plaget med åndenød (Williams et.al 2007). Viktigheten ved å klare å være i fysisk aktivitet, har vist å ha positiv effekt ved alvorlig kols (Leidly and Haase 1996 i Williams et.al 2007, Nicolson og Anderson 2003). Ved stadig å føle på vanskeligheter med å puste, opplevde mange pasientene tap av kontroll over eget liv. De måtte lære seg strategier for å kompensere for tap, ved ikke å greie å være i fysisk aktivitet. Ved å opparbeide en viss form for rutine i dagliglivet, synes pasientene de hadde en viss kontroll over eget liv (Frasier et.al 2006).

Ved å nyttiggjøre seg hjelpemidler som inhalasjonspreparater, eller bruk av oksygen når de skulle være i fysisk aktivitet, gjorde at pasientene greide å gjøre noen daglige sysler. Eksempel på dette kunne være å tørke av bordet, sette på en kaffekopp, gå til postkassa i løpet av dagen (Fraser et.al 2006). Bruk av inhalasjonspreparater og oksygen-behandling ved forverring av kolssykdommen opplevde flere pasienter at de fikk utvidet bevegelsesområde. De kunne forflytte seg ut av hjemmet og var ikke nødvendigvis avhengig av hjelp fra sykepleier eller familie. Å kunne gå ut av huset, se andre mennesker økte pasientenes livskvalitet (Ek et.al 2010).

Milne m.fl (2009) sier at i deres studie var mange av pasientene motiverte for å trene i hjemmet. Utfordringen lå i om de måtte trene alene, flere av pasientene sa at de mistet konsentrasjonen og de hadde vanskeligheter med å gjennomføre trening (Milne et.al 2009). Pasientene følte seg ofte hjelpeløse og de var ofte plaget med panikkfølelse når pusten forverret seg. Ved å prøve å gjøre andre ting enn det de pleide, kunne flere av pasientene oppleve forverring i pusten, en pas forteller:

«when I just literally willed myself to walk into...church, i must have looked like death, because...our church mother... kept screaming at me to breathe...and ..breath... I didn` t really know what was wrong. I knew I couldn` t breathe, and I knew it was like what I had to do, but I did not know what to do about it”(Fraser et.al 554:2006).

Mange pasienter synes pustebesværet er vanskeligst om morgenen, mens andre synes det er natten som er verst. Flere av pasientene sa at været kunne ha innvirkning på pustebesværet de opplevde (Barnett 2004).

4.4 Pasientens behov for hjelp og faglige kvalifikasjoner

De fleste av pasientene som bodde hjemme følte de var helt avhengige av ektefelle, venner eller helsepersonell (Milne et.al 2009, Ek et.al 2010, Gysels, Higginson 2006, McKenna et.al 2011, Williams et.al 2007). En av pasientene i studien til Milne et.al (2009) sa: « *If it wasn't for Mandy (wife) i would be dead, she's been a good influence on me. I'm a lot mellower now than I ever was and she keeps me" alive"* (Milne et.al 303:2009).

Også det å få hjelp av sykepleier var viktig for å lære symptomkontroll ved åndenød, det hjalp pasientene til å takle forverring ved kolssykdommen. En pasient i samme studie forteller: « *Breathing exercises they thought me to slow everything down, they thought me how to control this panic. Cause when I was having an asthma attack the panic would set in just about straight away"* (Milne et.al 303: 2009).

Andre pasienter sier at det å ha faste sykepleiere som skulle hjelpe pasienten i hjemmet har stor betydning. Ved kontinuitet i personalet som skulle hjelpe pasienten, kunne pasienten slippe og bruke krefter på å forklare sykepleieren hva de skulle hjelpe pasienten med. Pasientene følte seg tryggere og viste at sykepleieren kjente dem og forsto deres situasjon og pasienten følte seg komfortabel (Ek et.al 2010). Dette bekreftes av en pasient som sier det slik:

« *When a new carer comes they don't know anything, you know, if I take a shower and they give me a washcloth (stop for breath), I don't have a streng to wash myself and then I have to tell them that I can't do that, I have to save my energy"* (Ek et.al 1485:2011).

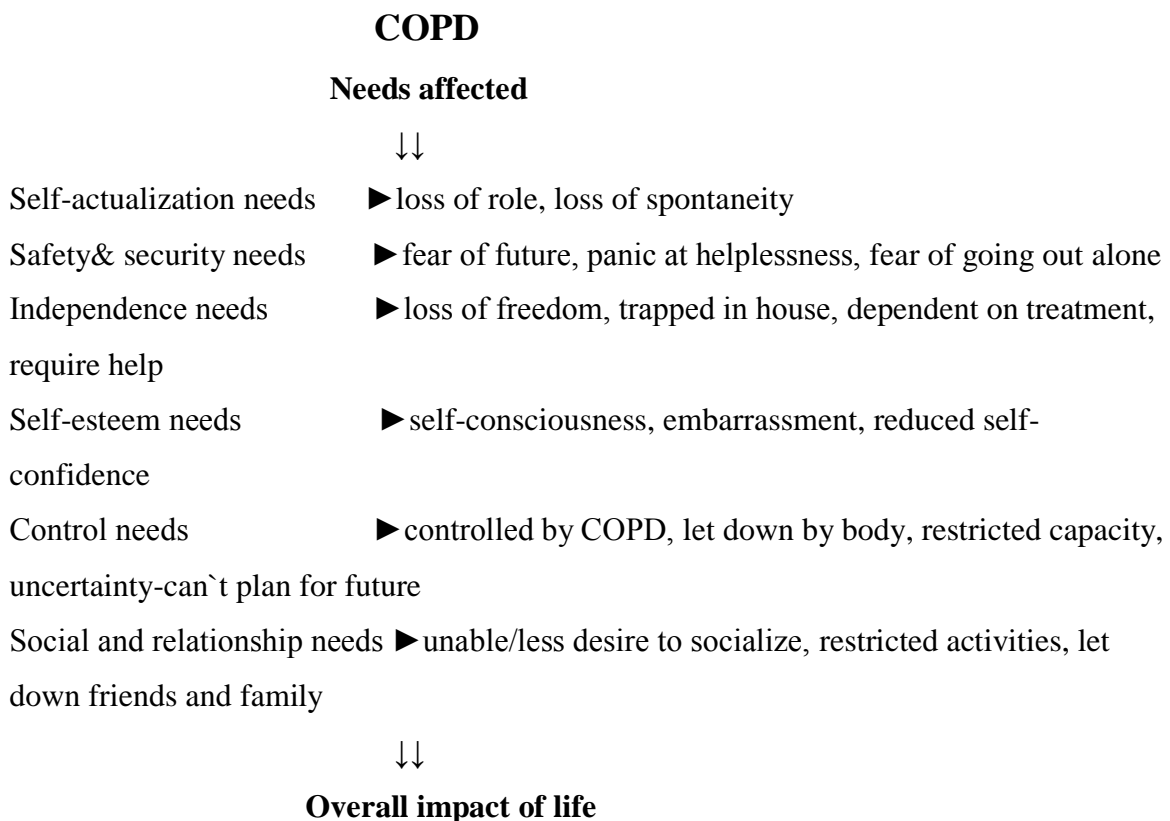
Flere pasienter i studien til Gysels og Higginson(2008) sa at det var viktig for dem at sykepleieren som skulle hjelpe dem, hadde kunnskap om sykdommen kols, og de kunne se etter symptom på forverring av sykdommen. Dette var med på at pasienten følte seg mer trygg i hjemmet. Det var viktig at pasienten hadde innsikt i egen sykdom, i tillegg til at sykepleieren som skal hjelpe pasienten er godt kvalifiserte (Gysels, Higginson 2008). Ved forverring av pusten, var mange av pasientene redd for å dø. De hadde en del tanker om de kom til å dø av pustebesværet (Ek et.al 2011, Williams et.al 2007). Flere av

pasientene ble engstelige om deres nærmeste skulle reise bort, og at de var avhengige av at det var sykepleiere som hjalp de i hjemmet (Williams et.al 2007).

4.5 Opplevelse av livskvalitet selv om man er alvorlig syk av kols

Funnene tyder på at det ikke nødvendigvis er en sammenheng mellom alvorlig sykdom og dårlig livskvalitet (McKenna et.al 2011, Barnett 2004, Fraser et.al 2006, Ek et.al 2010).

McKenna m.fl (2011) oppsummerte hvordan pasienter opplevde å leve med kols hver dag slik:



McKenna et.al (2011) sier at opplevelsen av livskvalitet kommer an på pasientenes personlighet, økonomiske status, miljøet han er en del av, sosiale relasjoner og kultur.

Livskvaliteten som pasientene opplever i hjemmet, har sammenheng med hvilken hjelp og støtte pasientene har med familie, sykepleiere og oppfølging fra sykehus. Selv om mange pasienter sliter med pusten, opplever strevsomhet i dagliglivet og har vansker med å gjennomføre daglige aktiviteter, sier mange av pasientene at de opplever god livskvalitet. Slik uttrykker en pasient i Barnett sin undersøkelse dette: « *most participants felt their family and friends understood their condition and very sympathetic and that their quality of life was fairly good*» (Barnett 805: 2004).

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

Å skrive denne oppgaven har vært utfordrende for meg. Jeg hadde i utgangspunktet interesse av å se mer på den yngre kolspasienten, men hadde utfordringer med å finne relevant forskningsartikler. Jeg rettet derfor fokuset mot den voksne kolspasient. Å skulle arbeide systematisk har vært utfordrende i prosessen med å skrive oppgaven, fordi jeg begynner på mange ting samtidig, og det kan være vanskelig å finne tilbake til det jeg hadde tenkt. Jeg er heller ikke vant til å tenke systematisk i arbeidssammenheng, da jeg jobbet mange år med Psykisk Utviklingshemmende, før jeg etter sykepleierutdannelsen begynte å arbeide som sykepleier i hjemmesykepleien. Jeg er vant til å ta ting på «sparket». Derfor er ikke tankegangen min så systematisk som en av og til skulle ønske. Det har i alle tilfelle vært god læring og arbeide med denne oppgaven.

5.1.1 Datainnsamling/litteratursøk

Når det gjelder å skrive en systematisk litteratur studie, bør en diskutere hvordan litteratursøket, innholdet og kvaliteten, hvilke muligheter for å generalisere resultatet og eventuelle begrensninger ved studiet (Forsberg og Wengstrøm 2013).

Å finne inklusjons - og eksklusjonskriteriene var en utfordring når jeg startet på oppgaven. Jeg hadde tenkt å ha limits på 18-44 år, men fant ikke nok kvalitative artikler. Jeg fant flere kvantitative, men de ønsket jeg ikke å bruke fordi jeg var ute etter pasienter opplevelser og fordi de artikler jeg fant var vanskelig å forstå ut fra det kunnskapsnivå vi har om kvantitativ metode på en videreutdanning.

Jeg hadde i starten brukt mye tid på å finne en relevant problemstilling i forhold til temaet jeg ville skrive om, KOLS. Jeg gikk for lite bredt ut i første søk, og jeg søkte kun i Ovid Medline. Jeg ser i ettertid at hadde jeg burde ha tatt med flere søkeord i første søk, og søkt i flere databaser. Jeg hadde muligens også fått et hurtigere og et annet resultat på søkene. Ved å endre limits fra 18 år og oppover, og ta med noen flere søkeord enn jeg hadde i første søk, fikk jeg flere treff. Ved andre søk innlemmet jeg i tillegg Amed og PsykInfo, og oppnådde langt flere kvalitative artikler.

For å ha nok artikler å velge i mellom tok jeg med de siste 10 år i søkene. De 10 artikler jeg etter hvert fikk tak i er jeg fornøyd med. I ettertid har jeg reflektert over at det ikke nødvendigvis er å fylle ut PICO skjema, som gjør at en finner relevant forskningsartikler. Det som er helt sentralt er at en bruker de riktige søkeord, med eller uten skjema.

Å kunne lagre søkehistorien på databasene, er en styrke i prosessen. Dette letter arbeidet, og en har god oversikt over søkeord og hva man tidligere har søkt på. Det har også vært en fordel å ha oversikt om relevante artikler i full tekst, om de er å få tak i på Biblioteket, eller om Biblioteket kan skaffe de til deg.

5.1.2 Kvalitetsvurdering og etisk godkjenning

Å først lese alle artiklene gjennom en gang, for å klargjøre hva innholdet var, var viktig for meg. Jeg dannet meg da ett førsteinntrykk av kvaliteten. Deretter, ved neste gjennomlesning, brukte jeg sjekklister for vurdering av kvalitativ forskning (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2006). Å bruke standardiserte sjekklister er en styrke. Artiklene som er valgt er alle skrevet på engelsk, det kan være en fare for at de er mistolket, og kan være en svakhet i oppgaven. Mange av de engelske ordene kan ha annen betydning på norsk, og oversettelsesprogram kan også gi feiltolkninger. At alle artikler er etisk godkjent av etisk komite eller at pasientene har gitt informert samtykke er en styrke for kvaliteten i artiklene.

5.1.3 Analyse

Å bruke Forsberg og Wengstrøm sine trinn i analyseprosessen synes jeg har fungert godt, det har hjulpet meg til å holde systematikken, som jeg synes var en utfordring. Ved å nummerere artiklene som var valgt ut og bruke ulike fargekoder på samme tema som jeg ville ha med i oppgaven har også vært en hjelp i analysearbeidet. At jeg har vært alene om å fortolke funnene kan være en svakhet ved oppgaven. Dette fordi det er første gang jeg skriver en oppgave som en systematisk litteraturstudie. Jeg mener likevel at funnene representerer det som er sentralt i artiklene.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Pasientenes behov for innsikt i egen sykdom, kvalifisert hjelp og kommunens ansvar

Et funn i litteraturstudien var at det var viktig at pasienten må ha innsikt i egen sykdom, i tillegg til at sykepleierne som skal hjelpe pasienten er godt kvalifiserte (Gysels and Higginson 2008). Når det gjelder pasientens egen innsikt har pasientene behov for å ha god

kunnskap om egen kropp, samt å lære seg metoder for å håndtere åndenøden for ikke å få panikk (Fraser et.al 2006, Gardiner et.al 2009, Ek et.al 2010, McKenna et.al 2011, Milne et.al 2009). Ved å lære seg rett pusteteknikk, fikk pasientene bedre kontroll ved panikkanfall og åndenød (Milne et.al 2009, Ek et.al 2010, Gysels and Higginson 2008, McKenna et.al 2011 og Williams et.al 2007).

Hjalmarsen sier at ved å skolere pasientene bedre i egenomsorg- og behandling vil det på sikt gi pasienten mindre symptomer, økt anstrengelseskapasitet, færre innleggelser og legebesøk (Hjalmarsen 2012). En slik tilnærming kan sykepleieren til eksempel ha ved å veilede og være der for pasienten gjennom hele sykdomsforløpet, hjelpe ham med å bryte dagens rutiner opp i små «bolker», slik at pasienten opplevde mestring av sykdommen og unngår ekstra pustebesvær. Pasientene uttrykker behov for god informasjon og veiledning gjennom sykdomsforløpet, noe som kan være med på å skape trygghet for pasienten og hans familie (McKenna et.al 2011). Dette støttes av Kaasa (2011) som sier at det er viktig at sykepleieren vektlegger undervisning og veiledningen ikke bare var i starten av sykdommen. Det er mange hindringer kolspasientene møter i hverdagslivet. Det er psykososiale problemer som kan forsterke depresjon og angst. Ved bedre informasjon og skolering, blir pasientene mer involvert i egenomsorg og behandling (Hjalmarsen 2012).

Mange pasienter levde i redsel hver dag for ikke å greie og puste godt nok, lever hver dag med frykten for å dø og følte det var vanskelig og slapper av (Lohne, Heer, Andresen, Miaskowski, Kongerud, Rustøen 2010, Barnett 2004).

For å kunne hjelpe og forstå pasienten best mulig må sykepleierne ha gode kunnskap om hvordan lungene fungerer når pasientene har alvorlig kols. Åpningen i luftårene hos kolspasienter er mindre, enn hos friske pasienter, og luftmotstanden ved rask utpusting blir vanskeligere. Dette gjør at pasienten sliter med å få ut nok luft, som igjen medfører at pasienten blir sliten i muskulaturen, noe som igjen påvirker pasientenes aktivitetsnivå. Pasienter med kols grad 4 opplever ofte forverring i sykdommen, og helsepersonell kan bidra til å informere pasienten og deres pårørende om hvordan forverringene kan opptre. Ved kolsforverring kan pasienten kan være redd for å være alene og han kan få problemer med nattesøvnen. Det er svært viktig at pasienter som opplever/har opplevd åndenød blir møtt på en rolig og sikker måte av sykepleier som skal hjelpe dem i hjemmet, og krever at sykepleieren har fagkunnskap innenfor flere fagområder (Kaasa 2011).

Ved god symptomkontroll, opplevde flere pasienter god livskvalitet, selv om åndenød var utfordrende for de fleste (Gardiner et.al 2009, Fraser et.al 2006, Ek et.al 2010).

I mitt arbeid med alvorlig syke kolspasienter har jeg sett at ved å ha en rolig og sikker tilnærming til pasienten når en kommer inn i pasientens hjem, klarer en å roe pasienten. En kan til eksempel høre med pasienten hva han har tatt/ikke tatt av medikament, koble til hjelpemidler som forstøver apparat og CPAP som kan hjelpe pasienten til og oppretter pustefunksjonen. Det er i tillegg viktig at en ikke forlater pasienten før pasienten er stabilisert og har gitt uttrykk for at de har kontroll. Når en har greid å gjenopprette ro og trygghet for pasienten, er det viktig å gå gjennom med pasienten, hva som utløste åndenøden. En kan da gi informasjon om tiltak pasienten kan begynne med selv neste gangen tilsvarende situasjon oppstår, lage en «oppskriftsliste» til pasienten. Det kan være vanskelig for mange pasienter og pårørende og huske rekkefølgen i det som skal gjøres, derfor er det betryggende for mange og kunne lese dette. Det kan også være viktig at pasienten får snakke om sin opplevelse av å få åndenød. Ved og "å snakke pasienten gjennom" forløpet, kan pasienten i etterkant sette ord på hva som opplevdes ubehagelig. En slik tilnærming vil kanskje føre til at pasienten ser hva han kan gjøre annerledes neste gang, slik at for eksempel angsten ikke tar overhånd i situasjonen.

Pasientene føler trygghet i hjemmet ved å ha kvalifisert hjelp og veilede seg, flere sier de opplever god livskvalitet, om tilstanden ikke er stabil (McKenna et.al 2011, Ek et.al 2010, Gardiner et.al 2009).

Den sykepleiefaglige tilnærmingen vil da være hvilke tiltak som kan utføres i ulike situasjoner, for å gi støtte, undervise og veilede pasienten og hans familie. Sykepleieren må til eksempel kunne gi kortfattet informasjon og instruksjon knyttet til inhalasjonsbehandling. De må kunne gjøre vurderinger basert på pasientenes symptom, om de evt. bør starte med antibiotika, bronkieutvidende medisiner eller prednisolon behandling (Hjalmarsen 2011).

Flere pasienter hadde nytte av at sykepleieren demonstrerte hvordan de skulle bruke sine inhalasjonspreparater på riktig måte. De lærte til eksempel teknikk med «leppepusting» (Frasier et.al 2006, Gardiner et.al 2009, Ek et.al 2011).

Sykepleierne som skal hjelpe pasientene i hjemmet må kunne prinsippene for behandling ved akutt forverring av kolssykdommen, samt ha god kunnskap om sykepleie og pedagogikk. Ved at sykepleieren har disse kunnskapene og kan sette i gang tiltak med en gang pasientens tilstand forverrer seg, bidrar de til at pasientene slipper innleggelse i sykehus, minsker dødeligheten og bedrer pasientenes livskvalitet (Hjalmarsen 2012).

På spørsmål om hva som var viktig for pasienter med moderat til svært alvorlig kols, som hadde oppfølging av spesialsykepleiere, svarte pasientene at det var viktig at sykepleierne hadde kunnskap om oksygenbehandling (Williams et.al 2007). De fleste av pasientene brukte oksygen om natten, og noen om dagen. (Williams et.al 2007, McKenna et.al 2011, Milne et.al 2009, Røssstad et.al 2013).

Hjemmesykepleien har en fordel av at en ofte kjenner pasientene godt, og er dermed godt informert om pasientenes tilstand. Ved å opprette god kommunikasjon med pasienten og vise interesse for pasientens sykdom, bidrar en til at pasientene føler trygghet i eget hjem, selv om de er alvorlig syke. Pasientens positive opplevelse av hjelpeapparatet vil øke tryggheten i hverdagen og i hjemmet.

I st.meld.nr 47 punkt 6.1 står det at kommunen må selv bestemme hvordan de vil organisere sin helse og omsorgstjenester. I punkt 6.2 at de store endringene i den kommunale omsorgstjenesten de siste årene har skjedd i hjemmetjenesten. De påpeker i punkt 6.4 viktigheten av å bygge opp kommunale tilbud før, istedenfor og etter sykehusopphold, dette gjelder for behandling av pasienter med forskjellig funksjonssvekkelse.

Jeg mener at pasienter med alvorlig kols er en av gruppene som det må tas mer hensyn til enn en tidligere, og det er nødvendig at kommunene tydeliggjør innholdet i sykepleiefunksjonen, og hvordan dette integreres i den helhetlige helse- og omsorgstjenesten, slik som det også nevnes i St.meld.nr.47. Det er ikke bare viktig hvordan det integreres, men hva som er nødvendig å integrere for å ivareta alvorlig syke pasienter med kols. Ved å undersøke hva som er en viktig tilnærming for pasienten i en slik fase av livet, er det viktig at hjemmesykepleien er bemannet med nok høyt kvalifisert personell. Det blir viktig for kommunene å oppmuntre til at sykepleiere tar videreutdanning. Økt kunnskap vil igjen komme til nytte generelt i kommunehelse-tjenesten, da disse sykepleierne kan bidra til å øke kunnskapen for sine medarbeidere gjennom undervisning og fagdager. Dette vil igjen føre til at personalet blir oppdatert på sentral kunnskap som er viktig for å observere og gi god sykepleie til denne pasientgruppe.

5.2.2 Hverdagslivet blir forandret

Funnene mine viser at innvirkningen på dagliglivet hadde ulike nyanser alt fra konsekvenser knyttet til familielivet og det sosiale liv, endring av tidligere livsstil og

skyldfølelse (Barnett 2004, Fraser et.al 2006, Ek et.al 2011, Williams et.al 2007, Milne et.al 2009).

Det er mange ting i livet som endrer seg ved alvorlig kolssykdom. En klarer ikke å gjøre ting i eget hjem, som tidligere var en selvfølge og en må lære seg å be om hjelp.

Når sykepleiere hjelper pasientene i eget hjem er det viktig at pasienten er “herre i eget hus”. Å hjelpe pasientene til å ha et så godt liv som mulig både når kolssykdommen er stabil og når den forverrer seg, er betryggende for pasientene. Med god informasjon gode stabile sykepleiere i hjemmet (kontinuitet) opplevde noen av pasientene i min litteraturstudie at de hadde god livskvalitet (Ek et.al 2010).

Noen pasienter kan også føle på sosial isolasjon i hjemmet. Dette kan være utfordrende ved bruk av oksygenbehandling. Noen pasienter føler ensomhet, selv om de ikke bor alene (Williams et.al 2007, Milne et.al 2009). En av pasientene i Barnett sin undersøkelse prøvde å gå i kirke. I kirken opplevde pasientene åndenød, og skremte personalet i kirken, som ropte til pasienten at hun måtte puste, og hun viste at hun måtte det, men klarte det ikke (Barnett 2004). Jeg tror at slike pasientopplevelser kan være en av grunnene til at pasienter opplever isolasjon.

Kaasa (2008) sier at stort sett alle pasienter med langtommen kols lider av angst og usikkerhet. Det er ofte om natten mange opplever å kjenne på angsten, dette fordi det er stille i huset, man er kanskje alene. Mange ligger og tenker mye på fremtiden, usikkerheten i forhold til deres prognoser slik at de ikke får sove. Både det å lære seg pusteteknikker, og det at en får grundig forklart om de mekanismene som utløser åndenøden (kjennskap til sykdommen), kan være med på å redusere panikkanfallene og dempe angsten.

Å ha alvorlig kols fører med seg endret livssituasjon for alle pasienter jeg har møtt i mitt arbeid og privat. Det jeg har erfart, er at de pasientene som greier å opprettholde rutiner i dagliglivet, synes å ha et innholdsrikt liv. De har stadig små prosjekter på gang, det kan være å lage middag, skifte batteri i en klokke, gå ut i hagen en tur, kjøre seg en tur med traktor eller bil. Klippe plenen med traktorplenklipper, snakke med barn, barnebarn og oldebarn. Se en fotballkamp, feiring av bursdager. Det å delta til en viss grad på det de andre i familien er med på kan øke livskvaliteten. Det samme kan det å være med kollegaer eller venner på båttur å fiske, være med i en kaffegjeng, som finnes både i bygd og by eller stelle med husdyr. De pasientene som ikke greier dette, er de som ofte ikke har vært sosiale i utgangspunktet, de har kanskje levd tilbaketrukket, ikke hatt stor familie og mange venner. Min erfaring er at det er de som sliter mest med angst og depresjon knyttet

til sin kolssykdom. For å hjelpe denne pasientgruppen må sykepleieren få mulighet til å ha en annen tilnærming en det har vært mulig frem til nå. Sykepleiere må inn på et tidligere stadium, hjelpe pasienten med å mestre symptomer og ta del i behandlingsforløpet. Hjelpe dem å lage dagsplan med noen få gjøremål. Dette kan være med på å hjelpe pasientene å opprettholde en tilfredsstillende livskvalitet.

Andre pasienter opplevde at deres roller ble forandret. De var blitt avhengig av familie, venner og sykepleier, som hjalp dem med å komme gjennom dagene (Barnett 2014, Frasier et.al 2006, Ek et.al 2011).

Almås (2003) sier at pasientene med alvorlig kols ofte har åndenød, dette kan føre til at pasienten får en uohensiktmessig binding til familien, venner. Pasientene blir engstelig for å være alene, og familien får dårlig samvittighet om de forlater pasientene. Ved at sykepleieren snakker med pasientene om følsomme og tunge tanker pasientene kan ha, kan det være med på at pasientene kommer videre og leve et så godt liv som mulig med en alvorlig sykdom.

Min erfaring er at pasientene vil gjerne ha noen hos seg det meste av døgnet. De føler seg utrygge alene. Ved å snakke med pasientene om hva som utløser redselen for å være alene, om det er symptomer de har som de ikke har pleid å ha, eller om det er andre forhold, kan ha betydning. Samtalen som sykepleieren har om behandling og symptomkontroll er viktig å ta sammen med både pasienten og de pasienten bor sammen med. Dette er med på å sikre at de pårørende ikke føler seg like engstelig som pasientene.

Andre pasienter igjen føler seg sosialt isolert og de har skyldfølelse for egen sykdom.

Familien er ofte fortvilet over pasientens lidelser og føler seg hjelpeløse (Milne et.al 2009, Gardiner et.al 2009, Barnett 2004).

Jeg tror dette kan ha sammenheng med at når pasientene får diagnosen kols, blir de lei seg for at det er selvpåført samtidig som de tror medikamentene virker med en gang, noe de fleste pasienter ikke opplever. Om pasientene ikke har fått med seg hvordan de skal bruke sine inhalasjonspreparater riktig, kan de også oppleve at virkningen ikke er som de hadde tenkt. Her har også vi som arbeider med pasientene i hjemmene en jobb å gjøre i forhold til undervisning og veiledning. Det er viktig at en lærer pasientene at ved riktig bruk, gir medikamentene bedre effekt og en trenger kanskje ikke så mange ekstrasoser. Dette vil igjen redusere bivirkninger for pasienten senere.

Sykepleierne må i større grad få mulighet til å nå ut til de alvorlig syke kolspasienter, og til de pasienter som klarer seg dårlig på grunn av sin sykdom. Få en tilnærming og finne strategier som gjør at vi fanger pasientene bedre opp. Til eksempel kan vi ha en bedre dialog med sykehuset ift denne pasientgruppen, på lik linje med kreftpasientene. Vi kan få sykehuset til å informere pasientene om at kommunehelsetjenesten har et tilbud om oppfølging for dem og deres pårørende. Terskelen blir da mindre for å ta kontakt med hjemmesykepleien.

Almås (2003) sier at pasientene må lære å tilpasse hverdagslivet til respirasjonsvanskene. To pasienter med samme lungefunksjon kan ha vidt forskjellig funksjonsnivå. En som har kols i grad 4, kan ha like gode funksjoner som en i grad 2. Eller den som har grad 2, kan være like dårlig som den som har grad 4. Så det er altså ikke alltid den medisinske definerte alvorlighetsgrad som bør avgjøre om pasienten har behov for hjemmesykepleie. Ulike studier har vist at 15-93 % av kolspasientene ikke greier og holde seg til behandling og hjelp de har fått foreskrevet. Kronisk syke er mindre flinke enn akutt syke. Legene har en for positiv holdning til at pasientene klare seg (Hjalmarsen 2012).

Et funn som ikke ble nevnt så mye men som jeg anser som sentral er forhold knyttet til ernæring. En pasient sier at når en opplever annen sykdom eller infeksjoner, blir kroppen enda svakere og en føler seg mer trett enn en pleier (Ek et.al 2010).

Ved å ha kunnskap om ernæring for denne pasientgruppen, kan sykepleierne være med på å hjelpe pasienten å bevare helsen, og evt. forebygge infeksjoner. Sykepleierne må sørge for at pasientene får veiledning om balanse mellom energiinntaket, viktigheten av hvile i perioder, og at aktivitetsnivået er tilpasset dagsformen. Ett viktig moment som er nevnt av Hjalmarsen (2011) er at kronisk oksygenmangel over tid, leder til en rekke endringer når det gjelder energibalansen, spesielt appetitten hos kolspasientene. En kan se at mange pasienter med alvorlig kols lider av Kacheksi, noe som medfører tap av både muskulatur og fett (Hjalmarsen 2011).

Almås (2003) mener at ernæringstilstanden til pasientene med alvorlig kols har stor betydning. Dette er viktig for videre prognose. En kan hjelpe pasientene med å få veiledning gjennom en ernæringsfysiolog eller hos lungefysiolog. De kan tilrettelegge kostholdet ut ifra pasientenes ernæringsstatus, og kan bidra til tilrettelagt treningsopplegg som tar hensyn til både de som er undervektige og de som er overvektige. De kan også hjelpe pasienten med å trene opp eller vedlikehold av respirasjonsmuskulatur, og pasientene kan lære riktig pusteteknikk.

5.2.3 Organisering av tjenesten har betydning

Å være knyttet til faste sykepleiere og til en fast lege er viktig for pasientene som vil være i eget hjem. Å være oppfulgt i hjemmet enten det er ved hjemmebesøk eller telefonkontakt var svært betryggende for pasientene som var alvorlig kolssyke. Da følte det også mindre risikofylt for pasienten å ha tilbud i hjemmet, kontra sykehus. I tillegg slapp de sykehusinfeksjoner, og de sparte krefter ved å slippe å dra inn og ut av sykehus (Akinci, Nermin 2011). Flere av pasientene hadde telefonkontakt med lungesykepleier som arbeidet i sykehus, pasientene følte seg tryggere i hjemmet ved å ha dette tilbudet fra spesialisthelsetjenesten (Milne et.al 2009, Røsstad 2013, Barnett 2006, Ek 2010). For å kunne se hvordan pasienten kommer best ut av å være hjemme kontra i sykehus har Røsstad m.fl (2013) satt opp følgende oversikt:

Kulturelle forskjeller som finnes mellom spesialhelsetjenesten og den hjemmebaserte omsorgen

Aktivitet	Spesialhelsetjenesten	Hjemmesykepleien
Planlegging:	Kort perspektiv, store endringer på kort tid	Langt perspektiv, små endringer over tid
Vurdering:	Diagnose med avansert teknologi	Funksjonsevne
Sykdommer:	Oppmersomhet mot en sykdom om gangen	Oppmerksomhet rettet flere av plagene pasienten har.
Klinisk:	Sterk tilslutning til kliniske retningslinjer	Kliniske retningslinjer for sykkelighet er knapt eksisterende
Pasientens rolle:	Passive pasienter, helsepersonell Avgjør hva som skal gjøres	Pasienten bestemmer, er fokusert på daglige gjøremål
Beslutningsprosesser:	Er ofte i team, hierarkisk system	Mer betemmelsesrett Få helsepersonell å Forholde seg til.

(Røsstad, Garåsen, Steinsbekk, Sletvold og Grimsmo 2013).

Ut fra denne oversikt kan en kanskje si at det er lettere for pasienten å opprettholde en god livskvalitet når de får bli i hjemmet sitt med støtte av hjemmesykepleietjenesten.

Noen av pasientene sa det var lettere å kommunisere med sykepleierne som arbeidet i hjemmesykepleien (Gardiner et.al 2009, Ek et.al 2010, Fraser et.al 2006).

For å opprettholde god livskvalitet i hjemmet, er det viktig at sykepleiere er pasientenes «talsrør» til behandlende leger, fysio- og ergoterapeuter, primærleger og lungeleger. En har unike muligheter til å hjelpe pasientene på en annen måte i hjemmet, enn ved et sykehus. I tillegg kan en observere hva pasienten kan slite med i dagliglivet, og kan ta dette direkte opp med pasienten, og finne alternative måter å løse utfordringer på. Dette er ikke mulig for personell ved sykehusene å forutse. Ved å være i pasientenes hjem, tilrettelegger en hjelpen der og da, utfra hva som er problemet nå.

Kaasa (2008) sier at de pasientene som opplever dårlig livskvalitet er de som ikke er blitt fulgt godt nok opp av spesialist- og primærhelsetjenesten. Hjamarsen (2012) sier at pasientbehandlingen skal være pasientsentrert og brukerinvolvert. Det er økende konsensus at det er spesialsykepleiere som følger pasienten, spesielt i avsluttende fase av livet. Både leger på sykehus og i kommunehelsetjenesten må arbeide for å bedre kvaliteten i behandlingen av alvorlig syke kolspasienter.

Sykepleiere kan bidra med å gi pasientene kunnskap, for å hjelpe de å oppnå maksimal livskvalitet (Fraser et.al 2006, Ek et.al 2010, McKenna et.al 2011, Barnett 2004).

Mange pasienter kan føle utrygghet i overgangen mellom sykehus og hjem. For å kunne ha et godt pasientforløp, har flere kommuner begynt med et pasientforløp, som skal sikre gode rutiner, der nødvendig informasjon utveksles mellom sykehus og hjemmetjenesten. For å kunne utføre dette på best mulig måte kan en bruke sjekklister når pasienten skal hjem (Grimsmo 2013).

Ruud og Heggdal (2013) påpeker at når sykepleieren er erfaren, har spesialutdannelse, har denne ofte en aktiv rolle når pasienten er i hjemmet. De hadde høyere tillitt til sin kompetanse om sykdommen. De hadde god kontroll på organisering rundt pasienten, og de hadde god kommunikasjon mellom de andre helsetjenestene pasienten trengte. Dette var med på at pasientene kunne være hjemme så lenge som mulig (Ruud 2013).

Tverrfaglighet i arbeidet med pasienter som er alvorlig kolsyk, blir viktig i hjemmet og det at en evner å gjøre tiltak ved kolsforverring. Dette bidrar blant annet til tidlig medisinsk intervensjon og pasienten slipper å bli "svingdørspasient", som går ut og inn av sykehuset (Regjeringen.no 2009).

Sykepleiere ved sykehus veiledet sykepleiere som arbeidet i hjemmesykepleien over telefonen, lav terskel for å ta kontakt om en var usikker på hvilken forverring pasienten hadde (Milne et.al 2009, Røsstad et.al 2013).

5.2.4 Palliativ omsorg i hjemmet også for pasienter med kols

Behovet for palliativ behandling i hjemmet, med alvorlig syke kolspasienter er like stort som hos kreftpasienter. Funnene mine viser også at kolspasientene må få bedre informasjon, og at denne må repeteres av sykepleiere som skal hjelpe pasientene i hjemmet. På denne måten kan kolspasienten være mer delaktig i sitt sykdomsforløp mot slutten av livet, og kan ta de valg som måtte passe deres livssituasjon der og da (Garnier et.al 2009, Fraser et.al 2006, Milne et.al 2009, Ek et.al 2011, Røsstad et.al 2013, Williams et.al 2007).

Det er som tidligere nevnt viktig at pasienten er klar over sin diagnose, at de har forståelse for sykdomsutviklingen, og forverringer ved denne. Også i den palliative fase av sykdommen er god kommunikasjon mellom pasient og sykepleier helt sentral. Det viste seg da at flere pasienter var mindre plaget med angst, depresjon og redsel for hvordan de kom til å dø når de var godt informert (Gardiner et.al 2009, Fraser et.al 2006, Milne et.al 2009, Gysels og Higginson 2008, Barnett 2004, Ek et.al 2010).

Når pasienten ikke lenger kan bli bedre med behandling, må en tilstrebe og optimalisere livskvaliteten for pasientene. Disse pasientene trenger kontinuerlig støttebehandling.

Hjalmarsen (2012) skriver at det dessverre er flere undersøkelser som viser at greier en ikke dette i en siste fase av livet, har pasientene dårlig livskvalitet. Dette begrunnes med at pasientene ofte er svært isolert i slutten av sitt liv, pårørende lider av å ha ansvaret for pasientene i hjemmene, og føler på store krav.

For å kunne endre dette bildet, mener jeg at en som sykepleiere må være ekstra flinke og informere pasienter og pårørende om sykdomsutviklingen. Det kan ikke fortsette med at pasientene blir innlagt i intensivavdelinger på slutten av sitt liv, og ikke er klar over at de skal dø. I praksis er det dessverre for ofte at dette skjer. Det handler om for lite ressurser i hjemmesykepleien og for lite kvalifiserte personell. Ved å videreutdanne sykepleierne har kommunene nå sjansen til å snu dette. Det vil komme andre ansatte til gode, og de blir tryggere i jobben de skal gjøre for pasientene.

Kaasa (2008) sier at vi ofte setter inn palliativ omsorg for sent i forløpet. De fleste som er spurt om dette, sier at de ønsket at hjelpen kom i en tidligere fase.

6.0 Konklusjon

En av de sentrale utfordringer som hjemmeboende pasienter har er at de må ha bedre innsikt i egen sykdom for å bli bedre rustet til å leve med alvorlig kols. I tillegg må kommunen kunne stille med kvalifisert hjelp og evt. spesialutdannet personell for å veilede og hjelpe pasienten. Et slikt tilbud vil kunne øket livskvaliteten til hjemmeboende pasienter med alvorlig kols.

Hverdagslivet blir forandret når en har alvorlig kols og derfor betyr måten støtten blir gitt på mye for pasienten. For å hjelpe denne pasientgruppen må sykepleieren få mulighet til å ha en annen tilnærming enn det har vært mulig frem til nå. Det kan bety at sykepleieren må ha spesialkompetanse og mulighet til å vurdere pasientens situasjon ikke bare ut fra grad av sykdom, men også ut fra et helhetsinntrykk av nødvendigheten for hjelp og oppfølging. Dette er nødvendig for å kunne gi individuell tilpasset omsorg.

Organisering av tjenesten kan bety nye for hvordan pasientene opplever livskvalitet i hverdagen. Med lengere opphold i hjemmet ved kolsforverring og kortere liggetid på sykehus ved evt. sykehusinnleggelse vil utarbeidelse av gode pasientforløp kunne være viktig for pasienten, hvis en klarer å individualisere ut fra en slik standard.

Etterspørselen for også å kunne utføre palliativ omsorg i hjemmet vil øke både på grunn av samhandlingsformen, på grunn og økende antall pasienter med kols, samt at det er flere pasienter generelt som ønsker å dø hjemme. Skal pasienter kunne beholde livskvaliteten og ikke minst tryggheten for at de får hjelp må kompetansen økes i hjemmesykepleien, også i forhold til palliativ omsorg.

Jeg skulle ønske at en kunne fått mer forskning på den yngre aldersgruppen som har fått en alvorlig kolsdiagnose. De jeg har erfarings med fra praksis, har ofte lav vekt, de blir ikke prioritert for lungetransplantasjon før den generelle helsetilstanden tilsier at de klarer en operasjon. De plages ofte med angst, lite sosialt nettverk, og de har ofte dårlig økonomi.

Litteraturliste

Akini, Ayse Cil. Home- Based Pulmonary Reahibilitation in Patients with COPD in Turkey. *Rehabilitation Nursing* 36.4.2011:159-65.

Almås, Halldis. 2003. *Klinisk sykepleie1*. Gyldendal Norsk Forlag.

Barnett, Margaret.2004. Chronic obstructive pulmonary disease:a phenomenological study of patient`experiences. *Journal of clinical Nursing* 14,805-812

Ek, Kristina, Ternestedt,Britt- Marie, Andershed, Birgitta, Sahlberg-Blom, Eva. 2011. Shifting Life Rhythms: Couples`stories about living together when one spouse has advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of palliativ care* 27.3:189-97

Ek, Kristina, Shalberg-Blom, Eva,Andershed, Birgitta, Ternestedt, Britt-Marie. 2010. Struggling to retain living space: patients`stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. 2010. *Journal of advanced nurcing* 67(7), 1480-1490.

Folkehelseinstituttet. Fakta om kronisk obstruktiv lungesykdom.

Fraser, Danielle D, Kee, Carolyn C, Minick, Ptlene.2006. Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders`perspectives. *Journal of advanced Nurcing* 55 (5), 550-558.

Gardiner, Clare, Gott, Merryn, Small, Neil, Payne, Sheila, Seamark, David, Barnes, Sarah, Halpin, David,Ruse,Charlotte.2009. *Palliative medicine* 23(8) 691-697.

Gjengedal, Eva og Berit Rokne Hanestad. *Å leve med kronisk sykdom*. 2007. 2.utg. J.W. Cappelen Forlag. Oslo.

Gysels, Marjolein H, Higginson, Irene J.2009. Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: Treats and recources. *Palliative and supportive care* (2009), 7, 153:163

Helsedirektoratet.2012. *KOLS. Nasjonale faglige retningslinjer og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging*. Oslo.

[http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Dokumenter % 20SAM/Forløpsrapporter](http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Dokumenter%20SAM/Forl%C3%B8psrapporter)
St.meld.nr.47. 2008-2009. *Samhandlingsreformen. Rett behandling -på rett sted-til rett tid*

Hjalmarsen, Audhild. 2012. *Lunghabilitering. Kols og andre lungesykdommer*. Cappelen Damm AS.

Kaasa, Stein.2011. *Palliasjon. Nordisk lærebok*. Gyldendal Norsk Forlag.

Ruud, May-Britt og Kristin Heggdal. Sykepleie- en balansekunst i rehabiliteringsprosessen. 2013. *Klinisk sykepleie*-27.årgang- NR.3.

Kjellvold, Astrid. 2010. *Pusterom ved kols. Hvordan kan taktil stimulering bidra i rehabiliteringstilbudet til KOLS-pasienter med stress, angst eller utmattelse?*
Masteroppgave, Masterstudium, fordypning barn og eldre. Høgskolen i Oslo.

Martinsen, Kari.2001. *Skam. Huset og sangen, gråten og skammen*.167-190
Fagbokforlaget

McKenna, Stephen P, Meads, David M, Doward, Lynda C, Twiss, James, Pokrzywinski, Robin, Revicki, Dennis, Hunter, Cameron J, Glendenning, Alastair G. 2011. Development and validation of the living with chronic obstructive pulmonary disease questionnaire. *Springer Science +Business Media B.V. Qual Life Res*(2011) 20:1043-1054.

Milne, Linda, Moyle, Wendy, Cooke, Marie. 2009. Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of older People Nursing* 4, 229-306.

Nasjonal Faglige retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging av personer med kronisk obstruktiv lungesykdom. 2012. Helsedirektoratet.

NOU 1991:10. *Flere gode levekår for alle*. Sosialdepartementet.

NOU 1999:2. *Livshjelpbehandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*.
Regjeringen.no

Pauwels, Romain A, og Klaus F Rabe. 2004: *Budren and clinical teatures of chronical obstructive pulmonary disease(COPD)*. Lancet, 364:613-620.

Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg.2.utg. 2004. *Kreftsykepleie. Pasient-utfordring-handling*. Akribe Forlag.

Renom, Feliu et.al. 2010. Prognosis of COPD patient requiring frequent hospitalization: role of airway infection. *Resperatory Medicin*, 104,840-848.

Røstad, Tove, Garåsen, Helge, Steinsbekk, Aslak, Sletvold, Olav, Grimsmo, Andres.2013. Development of a patient-centred care pathway across healthcare providers: a qualitative study. *BMC Health services research* 13:121

St.meld.nr.47.2008-2009. *Samhandlingsreformen.Rett behandling-på rett tid-til rett tid*.
Det kongelige Helse og Omsorgsdepartement.

Støren, Ingeborg.2013.2.utg. *Bare søk! Praktisk veiledning i å gjennomføre en litteraturstudie*. Cappelen Damm Akademiske. Oslo.

Williams, V, Bruton, A, Ellis-Hill, C, McPherson, K. 2007. What really matters to patients living with chronic obstructive pulmonary disease? An exploratory study. *Chronic Respiratory Disease* 2007; **4**: 77-85.

[www..fhi.no/artikler/?id=55604](http://www.fhi.no/artikler/?id=55604). *Folkehelseinstituttet*. Fakta om kronisk obstruktiv lungesykdom.

www.kunnskapssenteret.no. *Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten*.

Vedlegg 1-Liste over relevante funn

5 hoved tema markert med fet skrift, 4 undertema(ikke markert)

Å leve med kols i dagliglivet

1,3,4,10

Pasientens behov for innsikt i egen sykdom, kvalifisert hjelp og kommunens ansvar

1,2,4,5,6,7,8,9,10

Pasientens rolle i familielivet

1,4,3

Hverdagslivet blir forandret

1,2,3,4,0,10

Kols og fysisk aktivitet

1,2,4,8,10

Pasientens behov for hjelp og faglige kvalifikasjoner

2,3,6,7,10

Organisering av tjenesten har betydning

2,3,4,6,8

Opplevelse av livskvalitet selv om man er alvorlig syk av kols

1,2,4,7,

Palliativ omsorg i hjemmet også for pasienter med kols

1,2,3,4,5,8,9,10

Vedlegg nr.2

Artikkel nummer	Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Hovedfunn	Kvalitet
1	Barnett, Margaret. 2004. UK. Journal of Clinical Nursing, 14, 805-812.	Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences.	Å undersøke erfaringer med å leve med kolssykdom, beskrevet av pasienter	Kvalitativ metode med ustrukturert intervju av 10 informanter	Symptom som åndenød var det som plagde pasientene mest, dette førte igjen til at de følte seg sosial isolert, som igjen førte til angst og panikk og redsel. Tross i dette følte mange at de hadde god livskvalitet.	Intervjuene foregikk i pasientenes hjem og var godkjent av dem. God.
2	Ek, Kristina. Sahlberg-blom, Eva.	Struggling to retain living space: patients'	Undersøke hvilken erfaring pasienter med alvorlig kols, som	Kvalitativ metode med intervju	Å leve alene og bruke oksygen hver dag, var utfordrende	The regional Ethical Review boards in Sweden godkjente

	Andershed, Birgitta og Ternestedt, Britt-Marie. 2010. Sverige. Journal of Advanced Nursing 67(7), 1480-1490.	stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease.	bodde alene og som var avhengig av oksygenbehandling		og komplekst for pasientene. De var redd for å dø, før den daglige hjelpen kom hjem til dem	studien. God.
--	--	---	--	--	---	---------------

3	Ek, Kristina. Sahlberg-blom, Eva. Andershed, Birgitta og Ternstedt, Britt-Marie. 2011. Sverige. Journal of palliative Care 27.3(189-197)	Shifting Life Rhythms: Couples' stories about living together when one spouse has advances chronic obstructive pulmonary disease.	Å undersøke hvordan pas levde og opplevde hverdagen, der den ene parten hadde kols .	Kvalitativ studie med intervju. En hermeneutisk og fenomenologisk studie.	De fant at parene hadde en imponerende evne til å tilpasse seg den andres sykdom. De hadde god kunnskap om helse, men de mente at helsevesenet synes utilstrekkelig	Godkjent av regionalt etisk styre i Uppsala i Sverige
4	Fraser, Danielle D. Kee, Carolyn C. Minick, Ptlene. 2006. Georgia, USA. Journal of Advanced	Living whit chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives	Å undersøke om eldre pasienter med alvorlig kols, hadde forståelse om hvordan kols hadde påvirket deres liv	Kvalitativ metode, en Hermeneutisk fenomenologisk studie	Pasientene hadde vanskeligheter med å håndtere sin kols, men hadde gode erfaringer med tekniske hjelpemidler og sykepleiere skunne	Var godkjent ved universitetet og sykehus som pasientene var innlagt i før de reiste hjem. God.

	Nursing 55(5), 550-558.				veilede dem	
5	Gardine, Clare. Gott, Merryn. Small, Nail. Payne, Sheila. Seamark, David. Barnes, Sarah. Halpin, David. Ruse, Charlotte. 2009. Palliative Medicine 23(8) 691-697.	Living wuth advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying.	Undersøke hva kolspasientene tenkte om det å skulle dø.	Kvalitativ metode med semi-strukturert intervju.	Å snakke med pasienten om døden, var viktig for pasientene. De snakket om redsel for å dø alene. De ville ha trygghet for at sykepleiere var der for dem. Mange av pasientene var opptatt av hvilken måte de kom til å dø på.	Etisk godkjent fra “sheffield Research Ethics Committee. God.

6	Gysels, Marjolein H. Higginson, Irene J. 2008. Spain. Barcelona Center for International Health Research. 7, 153- 162	Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: Threats and resources.	Å undersøke om pasientene med alvorlig kols , hjertesykdom og kreft hadde god nok hjelp i hjemmet	Kvalitativ metode med dybdeintervju	De som skulle hjelpe pasientene i hjemmet hadde ikke god nok kunnskap om åndenød og til å fange opp symptomendring, som akutte forverringer.	Etisk godkjent fra King`s college Hospital Local Research ethics. Committee. God.
7	McKenna, Stephen P. Meads, David M. Dovard, Lynda C. Twiss, James Pokrzywinski, Robin. Revicki, Dennis. Hunter,	Development and Validation of the living with chronic obstructive pulmonary disease questionnaire	Å undersøke hvordan kols påvirket deres hverdagsliv, når det gjalt symptomer og aktivitet	Kvalitativ metode med intervju. De hadde en gruppe de intervjuet i UK og fokusgruppen var i USA.	Hvordan symptom, miljø de bodde i, funksjonsnivå, hadde påvirket deres livskvalitet.	Etisk godkjent på hvert trinn i utviklingen av kols ble søkt på og godkjent i Storbritannia og USA. God.

	Cameron J. Glendening, G. Alastair. 2011 (LAND) Qual Life Res 20:1043-1052					
8	Milne, Linda. Moyle, Wendy. Cooke, Marie. 2009. International Journal of Older People Nursing 4, 299- 306.	Hope: a Construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease.	Å ha alvorlig kols, innebærer mange plager for pasientene, og denne studien ser på hvordan pasienter med kols ser på fremtiden.	Kvalitativ metode, en fenomenologisk studie	Å leve med alvorlig kols fører med seg mange plager, ved god oppfølging og hjelp av spesialsykepleiere opplevde pasientene at de fikk mer kapasitet.	Etisk godkjent fra «the university and hospital Human Research Ethics committee»
9	Røsstad, Tove. Garåsen, Helge. Steinsbekk,	Development of a patient-centered care pathway across healthcare	Å se på hva det innebærer for pasienten å forholde seg til spesialisthelsetjenestene	Kvalitativ studie med fokusgruppe intervju, med skrevet materiale og observasjoner.	Forskjellige organiseringsstruktur er gav utfordringer for hvordan	Etisk godkjent for medisin og helse forskning i Norge, «social Science

	Aslak. Sletvoll, Olav og Grimsmo, Anders. 2013. BMS Health Service Research 13: 121	providers: a qualitative study.	kontra primærhelsetjenesten		pasientene opplevde hjelpen de fikk når de kom i eget hjem etter sykehusinnleggelse	Data Trials». God.
10	Williams, V. Bruton, A. Ellis-Hill, C. McPherson, K. 2007. (LAND) Chronic Respiratory Disease 4: 77-85	What really matters to patients living with chronic obstructive disease? An exploratory study.	Finne ut hva som er viktig i livet, når en har kols	Kvalitativ metode med dybde intervju	Opplevelsene pasientene hadde ift fysisk aktivitet, parforhold, sosiale relasjoner, og hvordan dette påvirket dem.	Etisk godkjent ved lokal etisk komité i UK, pasientene var godt informert på forhånd. God.

Vedlegg 3

	Søkeord	Dato	Database	Antal l treff	Lest abstrak t	Lest artikle r	Inkludert e artikler
1	Copd.mp.	28.03.14	Ovid Medline. Amed.PsykINFO	1517	0	0	0
2	Limit 1 to full text	28.03.14	Ovid Medline, Amed, PsykINFO	453	0	0	0
3	Limit 2 to(Danish or English or Norwegia n or swedish	08.01.14	Ovid Medline,Amed, PsykINFO	448	0	0	0
4	Copd.mp.	28.03.14	Ovid Medline,Amed,PsykIN FO	2459 3	0	0	0
5	Limit 4 to English language	28.03.14	Ovid Medline, Amed,PsykINFO	2083 5	0	0	0
6	Limit 5 to full text	28.03.14	Ovid Medline, Amed, PsykINFO	9443	0	0	0
7	Limit 6 to(Danish or English or Norwegia n or Swedish	28.03.14	Ovid Medline, Amed,PsykINFO	9443	0	0	0

8	Nurse.mp	28.01.14	Ovid Medline, Amed,PsykINFO	143005	0	0	0
9	Patient.mp.	28.03.12	Ovid Medline, Amed,PsykINFO	1882151	0	0	0
10	Life quality	28.03.14	Ovid Medline, Amed,PsykINFO	4309	0	0	0
11	Community health nursing	28.03.14	Ovid Medline, Amed,PsykINFO	18688	0	0	0
12	Home care services	28.03.14	Ovid Medline, Amed, PsykINFO	30850	0	0	0
13	4 or 8 or 9	28.03.14	OvidMedline, Amed,PsykINFO	1981321	0	0	0
14	4 or 10 or 11	28.03.14	OvidMedline, Amed,PsykINFO	47485	0	0	0
15	4 or 8 or 10 or 11 or 12	28.03.14	OvidMedline, Amed,PsykINFO	2012411	0	0	0
16	12 and 13 and 14	28.03.14	OvidMedline, Amed,PsykINFO	2412	0	0	0
17	6 and 7 and 16 and 17	28.03.14	OvidMedline, Amed,PsykINFO	117	117	20	10

